



Universidad del Salvador
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Servicio Social

Acompañamiento Integral en la Enfermedad Conservando la Dignidad Humana



Asociación Hospice San Camilo

Claus, Cecilia María

Pinalli, María de los Ángeles

Agradecimientos

- En primer lugar queremos agradecer a la Asociación Civil Hospice San Camilo por prestarnos el tiempo y el lugar para poder realizar esta tesis. A todos los profesionales y voluntarios, en especial a Paula Sanguinetti y a Valeria Terzolo.
- Agradecemos a Ingrid de Rivera y María Elena Maggio quienes nos han acompañado y guiado en la producción de este trabajo y también a Mariana Colotta por su colaboración con el marco metodológico.
- Finalmente a la Lic. María del Carmen Sandoval quien nos ha podido guiar y ayudar a conocer más este admirable labor de los cuidados paliativos.



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

- Índice

ETAPA PREVIA

- Introducción -----	04
- Objetivos -----	06

MARCO TEÓRICO

Capítulo 1 -----	08
-------------------------	-----------

- Familia -----	09
- Ciclo Vital -----	12
- Teoría de la Comunicación Humana -----	15
- La Persona -----	18
- Resiliencia -----	19

Capítulo 2 -----	21
-------------------------	-----------

- Historia de los Cuidados Paliativos -----	22
- La Filosofía de Hospice -----	23
- Cuidados Paliativos -----	24

Capítulo 3 -----	29
-------------------------	-----------

- Comunicación y Aspectos Psicosociales -----	30
- Control de Síntomas en Cuidados Paliativos -----	35
- La Familia en la Enfermedad Terminal -----	37
- Como sobrellevar una Enfermedad Terminal -----	44
- El Cuidado de los Cuidadores -----	46
- Como Atender a la Familia del Enfermo Terminal -----	47
- Cuidados de Enfermería en el Paciente Terminal -----	51
- Rol del Trabajador Social en Cuidados Paliativos -----	53

Capítulo 4 -----	55
-------------------------	-----------

- El Final de la Vida: Toma de Decisiones -----	56
- La Muerte -----	57
- Agonía -----	62
- Duelo -----	64

<u>MARCO INSTITUCIONAL</u>	71
<u>MARCO METODOLOGICO</u>	78
- Análisis metodológico	80
- Operacionalización de las variables	83
- Perfil del huésped	85
- Sistematización de las entrevistas	86
- Conclusiones de la investigación	99
- Conclusiones profesionales	101
- Intervención del Trabajador Social	104
- Análisis F.O.D.A	106
- Proyecto	108
<u>ANEXO</u>	110
<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	115



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Introducción:

El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. El fin de los cuidados paliativos es prevenir o tratar lo más rápido posible los síntomas de una enfermedad terminal, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento.

"Cuidados paliativos" se refiere a la atención del paciente, que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas.

"El papel del trabajo social es describir la estructura y dinámica de las familias, evaluar sus necesidades y sus propios recursos, así como ofrecer información relativa a la oferta de recursos, formales e informales, de la comunidad. Todo ello con el fin de elaborar un plan de actuación interdisciplinar adecuado a cada caso.

La atención de los enfermos paliativos, desde el trabajo social, va más allá del trámite de recursos o de la gestión de situaciones sociales problemáticas, consiste también en acompañar, apoyar, compartir e intentar comprender el sufrimiento de personas que se enfrentan a la muerte ya sea la suya propia o la de un ser querido. Por ello es necesaria no sólo la formación en trabajo social sino que se requiere una actitud personal, una formación específica en habilidades de comunicación, entrevista, atención al duelo, etc. La formación y el trabajo interdisciplinar son dos pilares fundamentales del trabajo social en cuidados paliativos."¹

En el presente trabajo se investigará, desde los Profesionales y Voluntarios, la labor de los Cuidados Paliativos en el Hospice San Camilo, a fin de poder conocer en profundidad las características de los cuidados paliativos y lo que ellos

¹ Congreso Mundial de Trabajo Social. Julio de 2000. Montreal

implican. Queriendo de este modo informarnos, conocer y experimentar a fin de encontrar la forma óptima de intervención del Trabajador Social en la problemática propuesta.

La metodología que utilizaremos en esta investigación se basará en visitas al centro, conociendo de este modo a sus diferentes actores (huéspedes, familiares, profesionales y voluntarios). Se observarán, las diferentes actividades de la institución. También se realizarán entrevistas personales a los profesionales y voluntarios, con cierto grado de profundidad semiestructuradas. Aprovechando los aportes que puedan brindarnos los profesionales que intervienen y los voluntarios que colaboran.

Para llevar a cabo la investigación nos contactamos con los profesionales y la comisión directiva. Paula Sanguinetti, Jefa del Voluntariado, organizó tres reuniones interdisciplinarias con los profesionales de la institución. Dos de ellas fueron "Reunión de Salud" que presenciamos como observadoras, donde se debate interdisciplinariamente de cada huésped. La segunda fue realizada especialmente para nuestro interés, nuestras dudas y para realizar una organización para la realización de nuestros objetivos.

Lo logrado fue fruto de un primer contacto, con Valeria Terzolo, voluntaria desde hace 6 años en el Hospice San Camilo. Con ella tuvimos dos encuentros donde nos mostró la casa, nos presentó a los profesionales y huéspedes, nos explicó el funcionamiento de la institución y finalmente derivó nuestro pedido a Paula Sanguinetti.



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Objetivo de la Investigación:

- Investigar desde la perspectiva de los profesionales y voluntarios de la institución, los efectos que producen los cuidados paliativos, en los huéspedes del Hospice San Camilo, -ubicado en Hilarión de la Quintana 2125, Olivos, Vicente López, Pcia. de Buenos Aires - mediante el acompañamiento y apoyo - en enfermos que se encuentran en la etapa final de su existencia.

Objetivos Específicos:

- Conocer el perfil de los huéspedes de la Asociación Civil Hospice San Camilo desde el profesional y el voluntario.
- Conocer las diferencias del huésped entre el ingreso y su estadía/ permanencia en la Asociación Civil Hospice San Camilo, percibidas por los profesionales y voluntarios
- Analizar el acompañamiento del hogar, sus dificultades y logros, reconocidos por los profesionales y voluntarios que trabajan en el Hospice.

Objetivo Profesional:

- Aprender la metodología en la labor de acompañamiento, apoyo integral y de atención para los huéspedes de la Asociación Civil Hospice San Camilo.



MARCO TEÓRICO



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Capítulo 1

Introducción:

Para poder comenzar con la investigación, primero debemos conocer las bases de cada persona, para eso debemos entender como es el desarrollo de una persona y el medio en el cual va evolucionando. Se espera de este, entender y comprender la evolución de las personas, según cada etapa.

Los temas a desarrollar serán la familia, el ciclo vital, la comunicación, la persona y la resiliencia.

Familia

Las funciones de la familia tienen 2 objetivos:

- 1) Uno interno: protección psico-social de sus miembros.
- 2) Otro externo: acomodación a una cultura y su transmisión.

La identidad humana tiene dos elementos: un sentimiento de identidad y un sentido de separación; ambos se mezclan y se proveen en la familia, formando la matriz de identidad.

El sentido de pertenencia refiere a la adaptación del niño a la familia; el "Sentido de separación/ individuación: se logra a través de la participación en diferentes subsistemas familiares, en diferentes contextos, al igual que a través de la participación en grupos extrafamiliares."²

Podemos decir que el sentido de identidad, se encuentra influido por el sentido de pertenencia a una familia específica y por la pertenencia a diferentes grupos extra-familiares.

La familia es un sistema abierto en transformación, se acomoda a las diferentes etapas de desarrollo que enfrenta. Toda familia normal experimenta tensiones. "La familia normal no puede ser distinguida de la anormal por la ausencia de problemas. (...) Un esquema basado en la concepción de la familia como un sistema, (...) tiene tres componentes:

- a) La estructura de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación.
- b) La familia muestra un desarrollo desplazándose a través de cierto número de etapas que le exigen una reestructuración.
- c) La familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro. "³

Estructura Familiar

² SALVADOR MINUCHIN, *Familias y terapia familiar*, GEDISA, 2009. Pág. 80

³ *Ibíd*em, Pág. 85

“La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuando y con quién relacionarse, y éstas pautas apuntalan el sistema.”⁴

Dentro del sistema familiar se pueden diferenciar distintos subsistemas, según los individuos y sus funciones. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas. Existen entonces por ejemplo el subsistema fraterno –entre hermanos- o el parental –que pertenecen únicamente los padres-, etc.

Para que haya un funcionamiento familiar apropiado es importante que los límites de los subsistemas sean claros, para no permitir interferencias indebidas, pero a la vez dar lugar al contacto con otros subsistemas.

Los límites en el interior de la familia, entre los subsistemas pueden ser:

- 1) Límites claros: definen las reglas de interacción con precisión.
- 2) Límites difusos: caracterizan a las familias con miembros muy dependientes entre sí –familias aglutinadas-.
- 3) Límites rígidos: interacciones en las que los miembros de la familia poseen un desproporcionado sentido de independencia, hay un desligamiento interno.

Adaptación de la Familia

“Una familia se encuentra sometida a presión interna originada en la evolución de sus propios miembros y subsistemas y a la presión externa originada en los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre los miembros familiares.”⁵ Esto exige una transformación constante de los miembros. Las dificultades en este proceso de cambio son inevitables.

- Situaciones transicionales: acomodación a nuevas circunstancias.

- Familia patológica: aquella que frente a las tensiones incrementa la rigidez de sus pautas y evitan cualquier cambio o variante.

⁴ Ibídem Pág. 86

⁵ Ibídem Pág. 98

El esquema conceptual de una familia normal presenta tres facetas:

1) “Una familia se transforma a lo largo del tiempo, adaptándose y reestructurándose de tal modo que pueda seguir funcionando.”⁶ Sin embargo, es posible que frente al estrés responda de forma inadecuada.

2) La familia posee una estructura que sólo puede observarse en movimiento. (...) la fortaleza del sistema depende de su capacidad para movilizar pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia le exigen una reestructuración.”⁷ Los límites deben ser firmes pero flexibles (ante circunstancias de cambio).

3) “Una familia se adapta al estrés de un modo tal que mantiene la continuidad de la familia al mismo tiempo que permite reestructuraciones.”

⁸ Si responde con rigidez se crean pautas disfuncionales lo que lleva a una terapia.



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

⁶ Ibídem Pág. 106

⁷ Ídem

⁸ Ibídem Pág. 107